UNE ENQUETE DE 2015

Vivre avec le VIH après 40 ans

Avancée en âge et parcours de soins

Mathilde Coudray
Chargée d'études
Elisabete de Carvalho
Responsable Observatoire

Avec le soutien financier du laboratoire Gilead

Sommaire

CONTEXTE **3**

METHODOLOGIE **3**

QUI SONT LES PARTICIPANTS ? **4**

PROFIL SOCIO-ECONOMIQUE 4
PROFIL MEDICAL 4

LE VIH ET LES PATHOLOGIES ASSOCIEES **5**

MEDECIN TRAITANT : L'INFECTIOLOGUE OU LE GENERALISTE ? 5
SIX PARTICIPANTS SUR DIX AVEC AU MOINS UNE COMORBIDITE 5
LE TEMPS QUI PASSE, UN FACTEUR CLE POUR LES COMORBIDITES 6

LES COMORDIBITES A LA LOUPE **7**

UNE SURVEILLANCE BASEE SUR L'AGE 7
UNE MECONNAISSANCE DU SUIVI 8
DES EXPERIENCES INDIVIDUELLES DE QUALITE VARIABLE 8
Des PVVIH globalement satisfaites de leurs suivis *8*
Mais des difficultés d'accès aux spécialistes *9*
Et des problématiques de l'ordre du ressenti et de la communication *9*

VIEILLIR : ENTRE INQUIETUDES ET PHILOSOPHIE DE VIE **10**

AVANCER EN AGE : UNE THEMATIQUE CATALYSANT LES INQUIETUDES 10
Un vieillissement précoce ? *11*
Les maisons de retraite ? *11*
La précarité financière et sociale ? *11*
Une vie sexuelle dégradée ? *12*
VIH, ARV, HYGIENE DE VIE, ETC. : QUEL IMPACT SUR LE VIEILLISSEMENT ? 12
VIEILLIR « POSITIF » 13

ET L'AVENIR DANS TOUT ÇA ? **14**

LA SANTE NE SE RESUME PAS AU VIH : PRENDRE SOIN DE SOI 14
DES INQUIETUDES POUR LE FUTUR 14

DISCUSSION SUR LA PRISE EN CHARGE **15**

CE QU'IL FAUDRAIT CONSERVER 15
DES PISTES D'AMELIORATION 16
Accroitre la vigilance sur les comorbidités *16*
Voir la personne derrière le patient *16*
Réduire les expériences de discrimination *19*
Considérer les femmes parmi les PVVIH *20*

CONCLUSION **21**

Contexte

En France, environ 150 000 personnes vivent avec le VIH[1]. Avec l'avènement des traitements antirétroviraux (ARV), l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) a considérablement augmenté, entrainant un vieillissement de cette population. De plus, la proportion des personnes âgées d'au moins 50 ans parmi les découvertes de séropositivité a augmenté de cinq points entre 2003 et 2011 pour atteindre 17 %. Ainsi, en France métropolitaine près d'un quart des PVVIH a moins de 40 ans et deux sur cinq ont au moins 50 ans.

En parallèle, des comorbidités associées au vieillissement dans la population générale apparaissent davantage et plus tôt chez les PVVIH : troubles métaboliques, ostéoporose, cancers (non classant sida), etc. La vie avec une infection chronique et la prise de thérapeutiques sur du long terme sont pointées du doigt. Il y a dix ans déjà, le Journal du sida publiait un cahier spécial en supplément intitulé « Vieillir avec le VIH »[2]. Il mettait en avant un corps malmené par le VIH et les traitements, devant faire face en sus au vieillissement physiologique. Il rappelait également que les séniors se contaminent aussi et que le VIH n'est pas une exclusivité des plus jeunes. Enfin, il soulignait les difficultés sociales et sociétales à vieillir avec cette pathologie. Suite à une enquête menée en 2009[3], SIS Observatoire alertait alors sur l'accumulation des difficultés avec l'ancienneté du diagnostic chez les PVVIH de 40 ans et plus.

En 2015, SIS Observatoire propose une nouvelle étude sur la vie avec le VIH après 40 ans en s'intéressant plus spécifiquement au parcours de soins et aux préoccupations liées à l'avancée en âge. À travers l'expérience des participants, cette enquête cherche à dégager des pistes pour une meilleure prise en charge globale des PVVIH.

Méthodologie

Du 1er juillet au 4 octobre 2015, un questionnaire ciblant les **PVVIH âgées de 40 ans ou plus a été proposé en mode auto-administrable** sur les sites internet de Sida Info Service et Sida Info Plus[4]. Il se déroulait en six volets d'une dizaine de questions (ouvertes ou fermées) chacun : profil socio-économique des participants, parcours de soins avec le VIH, prise en charge des pathologies hors VIH, vie avec une infection chronique, santé sexuelle et perception de sa santé globale.

L'enquête a fait l'objet d'une promotion par mailing à l'ensemble du réseau professionnel et associatif VIH national, complétée par la distribution de près de 1 000 flyers et de plus de 150 affiches aux structures qui en ont fait la demande. L'information a également été relayée par Sida Info Service via les réseaux sociaux[5] et via les écoutants du numéro vert. Cette étude ne cherchant pas à être statistiquement représentative des personnes de plus de 40 ans vivant avec le VIH en France, la méthodologie a été définie afin d'obtenir un maximum de participations et une hétérogénéité dans les profils des participants.

Sur trois mois de passation et après vérification des données, sur les 247 questionnaires reçus[6], **194** ont été validés. Les données quantitatives et qualitatives ont été analysées avec le logiciel Modalisa v6.

---

[1] Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013. Sous la direction du Pr P. Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS. La documentation Française. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. 2013, 475 p.

[2] Le Journal du Sida. Dossier spécial Vieillir avec le VIH. N°176 ; mai-juin 2005. Disponible sur www.arcat-sante.org

[3] Coudray M, De Carvalho E. Vivre et Vieillir ave le VIH en 2009. Observatoire SIS. 2009. Disponible sur www.sida-info-service.org

[4] www.sida-info-service.org et www.sidainfoplus.fr

[5] Sur les comptes Twitter et Facebook de Sida Info Service.

[6] Des bugs informatiques ont entraîné la réception de doublons.

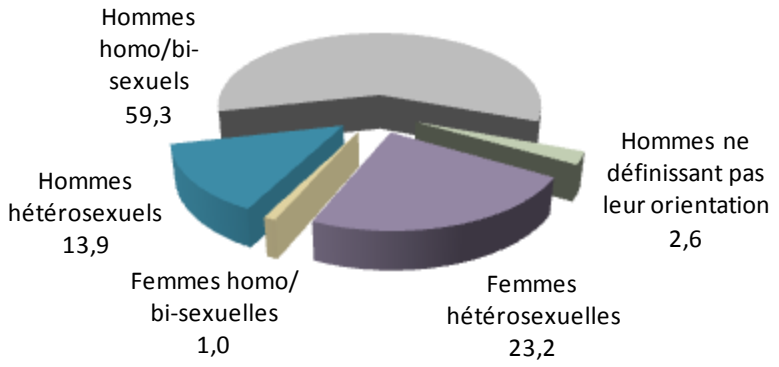
Qui sont les participants ?

Profil socio-économique

Internet est le premier mode de connaissance de l'enquête (51,6 %) : sont cités les sites de Sida Info Service (20,1 %) puis les réseaux sociaux (16,0 %) et les autres sites web (15,5 %). Les **associations** sont également sources de participations (24,2 %) ainsi que le **mailing** (10,3 %). D'autres modes de connaissance de l'enquête ont été évoqués secondairement tels que les écoutants de Sida Info Service ou le milieu médical.

Les trois quarts sont des hommes (75,8 %). Un participant a précisé être une personne trans de genre féminin. Pour les analyses genrées, elle a été incluse avec les femmes. Une majorité d'hommes se définit homo/bi-sexuelle (78,2 % d'entre eux), alors que la quasi-totalité des participantes se présente comme hétérosexuelle (95,7 % d'entre elles).

Pourcentage d'hommes et de femmes hétéro, homo et bi-sexuels parmi les participants, n=194, *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*



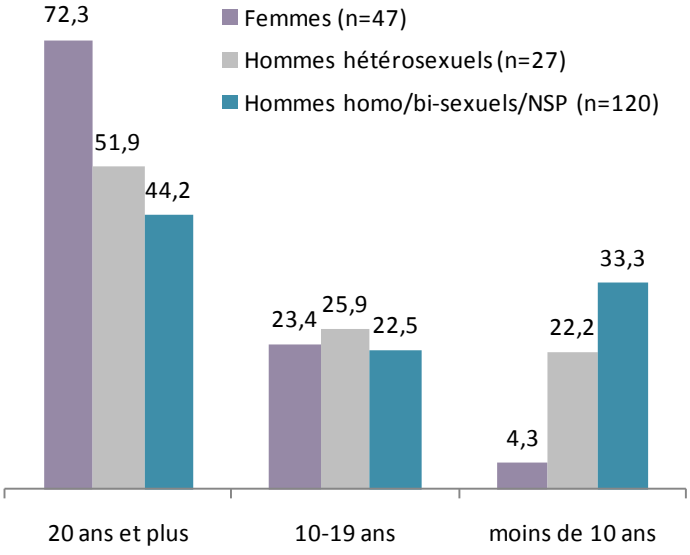
L'âge moyen est de 52 ans [40 ; 75], sans différence en fonction du sexe. Les femmes sont cependant particulièrement nombreuses dans la classe d'âge des 50-59 ans : 61,7 % contre 43,5 % pour les participants masculins.

La première région de participation est l'Île-de-France (33,5 %), suivie de Provence-Alpes-Côte d'Azur (11,9 %), Languedoc-Roussillon (10,3 %) et Rhône-Alpes (9,8 %). Cinq personnes vivent dans les départements d'outre-mer (2,6 %). La majorité des participants vit en zone urbaine (67,5 % dans une grande/moyenne ville) et est à l'aise financièrement (52,6 %). Cependant, les ressources financières varient selon le sexe et l'âge : **les femmes indiquent davantage des revenus insuffisants voire très insuffisants** (66,0 % contre 41,5 %, p=0,006) ; à l'inverse, **tous sexes confondus les participants âgés d'au moins 60 ans évoquent plus souvent des revenus suffisants voire confortables** (75,0 % contre 48,8 %, p=0,017).

Profil médical

En moyenne, **les participants connaissent leur séropositivité au VIH depuis 18 ans.** Une personne se déclare séropositive depuis 1982, avant même que le virus ne soit nommé, et quatre personnes ont été dépistées en 2015. **Les femmes vivent depuis plus longtemps avec le VIH :** depuis 22 ans contre 16,5 ans pour l'ensemble des hommes (p=0,001). **Un tiers des participants homo/bi-sexuels a appris son statut vis-à-vis du VIH dans les dix dernières années** (33,3 % contre 4,3 % pour les femmes, p=0,002). À l'instar de l'enquête SIS Observatoire de 2009[7], **les personnes vivant avec le VIH depuis plus longtemps, et qui ne sont pas les plus âgés, indiquent plus souvent une précarité financière :** 57,4 % des personnes diagnostiquées il y a au moins 20 ans, et parmi lesquelles les 50-59 ans représentent 57,4 %, déclarent des ressources insuffisantes voire très insuffisantes contre 36,6 % des personnes dépistées plus récemment (p=0,006).

Pourcentage de femmes et d'hommes hétéro ou homo/bi-sexuels selon la date du diagnostic du VIH, n=194, *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*



[7] Coudray M, De Carvalho E. Vivre et Vieillir ave le VIH en 2009. *Op cit.*

Les co-infections avec les virus hépatiques concernent 17,0 % des participants : 9,8 % vivent également avec le VHC, 5,7 % avec le VHB et 1,5 % avec les deux. Ces chiffres sont inférieurs à ceux issus de l'enquête Vespa2 indiquant 16,4 % de PVVIH porteuses du VHC[8].

Tout comme dans l'enquête Vespa2 où neuf PVVIH sur dix étaient sous traitement et 88,5 % avec une charge virale contrôlée[9], **la quasi-totalité des participants (97,4 %) prend des antirétroviraux (ARV), en moyenne depuis 12,5 ans.** Moins d'une personne sur dix indique une charge virale détectable ou non stabilisée (7,2 %). En lien avec l'historique du diagnostic, la mise sous ARV varie selon le sexe : leur diagnostic étant plus ancien, les femmes sont sous traitement depuis plus longtemps, 15 ans contre 12 ans (p=0,024).

Le VIH et les pathologies associées

Médecin traitant : l'infectiologue ou le généraliste ?

Alors que la majorité des participants a déclaré un généraliste comme médecin traitant (68,6 %), **trois PVVIH sur dix ont choisi leur infectiologue/spécialiste du VIH** (30,4 %). Cas rares dans l'enquête, deux participants n'ont pas de médecin traitant et huit autres ne consultent pas d'infectiologue/spécialiste du VIH.

Six participants sur dix rencontrent l'infectiologue/spécialiste VIH au moins trois fois par an (61,3 %), et plus d'une personne sur dix le consultent au moins six fois dans l'année (14,0 %). **Sollicité pour des questions plus diverses, le médecin généraliste est plus fréquemment rencontré** et un tiers des PVVIH le consulte au moins six fois dans l'année (35,3 %). Le rythme des consultations et la nature du médecin sollicité (généraliste ou infectiologue) dépendent de l'état de santé de la personne et des étapes dans son histoire avec le VIH : charge virale détectable ou indétectable, taux de CD4, etc. Quoi qu'il en soit et dans le meilleur des cas, un bilan viro-immunologique semestriel est recommandé[10]. Les personnes mises sous traitement récemment ont tendance à davantage rencontrer l'infectiologue : 80,0 % des participants sous traitement ARV depuis 2014 ou 2015 l'ont consulté au moins trois fois dans l'année écoulée contre 57,8 % des autres PVVIH (p=0,099)[11].

Six participants sur dix avec au moins une comorbidité

En 2013, le rapport Morlat évoquait *« l'amélioration de l'état de santé global des [PVVIH] […] incomplète en raison des multiples morbidités auxquelles elles peuvent être confrontées »* : les maladies cardio-vasculaires constituent par exemple leur troisième cause de décès, le risque rénal est multiplié par cinq à dix comparativement à la population générale et jusqu'à une PVVIH sur deux présenterait des troubles neurocognitifs. Dans l'enquête, **six personnes sur dix indiquent avoir été diagnostiquées pour au moins l'une des comorbidités** suivantes (62,9 %) : dyslipidémies, pathologies cardio-vasculaires, ostéoporose/pénie, troubles cognitifs, pathologies rénales ou diabète.

Pourcentage de PVVIH diagnostiquées pour les comorbidités après le VIH et au total, *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*

	% diagnostiquées après le VIH (n=194)	% total des PVVIH concernées (n=194)
Dyslipidémies	25,8	32,0
Pathologies cardio-vasculaires	23,7	27,8
Ostéoporose/pénie	22,7	23,2
Troubles cognitifs	14,4	15,5
Pathologies rénales	10,8	13,9
Diabète	7,2	8,8

Les dyslipidémies correspondent à la première comorbidité diagnostiquée, suivi des pathologies cardio-vasculaires et de l'ostéoporose/pénie. Les troubles cognitifs et les pathologies rénales sont moins fréquents et le diabète concerne moins d'une personne sur dix. Les pathologies cardio-vasculaires et l'ostéoporose/pénie sont davantage citées par rapport à l'enquête SIS Observatoire de 2009, à l'inverse des troubles cognitifs (respectivement 17,0 %, 13,4 % et 23,0 %)[12].

[8] Roux P, Demoulin B, *et al*. La co-infection par le virus de l'hépatite C chez les personnes infectées par le VIH : données de l'enquête ANRS-Vespa2. Bull Epidémiol Hebd. 2011 ; (26-27):314-20.27):314-20.

[9] Dray-Spira R, Wilson d'Almeida K, *et al*. État de santé de la population vivant avec le VIH en France métropolitaine en 2011 et caractéristiques des personnes récemment diagnostiquées. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. Bull Epidémiol Hebd. 2013; (26-27):285-92.

[10] Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013. *Op cit.*

[11] Résultat faiblement significatif.

[12] Coudray M, De Carvalho E. Vivre et Vieillir ave le VIH en 2009. *Op cit.*

Si certaines personnes ont été diagnostiquées pour les dyslipidémies, les pathologies cardio-vasculaires et rénales **avant** le VIH (respectivement 6,2 %, 4,1 % et 3,1 %), la plupart l'ont été **après**. Ces troubles ont probablement été davantage surveillés du fait du vieillissement de cette population.

Le temps qui passe, un facteur clé pour les comorbidités

En raison de l'état inflammatoire sous-jacent, le VIH est un facteur de risque supplémentaire pour l'ensemble de ces troubles qui sont également subordonnés à d'autres éléments tels que le sexe et l'âge.

- L'âge est un facteur de risque pour les dyslipidémies, les pathologies cardio-vasculaires, l'ostéoporose/pénie et le diabète : les personnes atteintes sont en moyenne plus âgées de quatre ans. Les participants âgés d'au moins 60 ans sont notamment deux fois plus concernés par les dyslipidémies que ceux âgés de 40 à 59 ans (53,6 % contre 28,3 %, p=0,001). Cette évolution à la hausse avec l'avancée en âge se retrouve en population générale[13].
- La durée de vie avec le VIH est un facteur de risque pour les dyslipidémies, l'ostéoporose/pénie et les troubles cognitifs : l'expérience de vie avec le VIH des personnes atteintes par ces pathologies est de quatre à cinq ans plus longue que pour les autres participants.
- La durée de traitement est également à souligner pour les dyslipidémies, l'ostéoporose/pénie et les troubles cognitifs : les personnes diagnostiquées pour ces comorbidités sont sous ARV depuis quatre à cinq ans de plus que les autres PVVIH.
- Seule pathologie discriminant selon le sexe, l'ostéoporose/pénie touche près de trois fois plus les femmes que les hommes.

Pourcentage de PVVIH selon le sexe et moyennes d'âge, de durée de vie avec le VIH et de durée de traitement ARV selon que les PVVIH sont atteintes ou non par les comorbidités listées, *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*

	Sexe (n=194)		Âge moyen en années (n=194)		Durée de vie avec le VIH en années (n=194)		Durée sous traitement en années (n=130)	
	% de femmes atteintes (n=47)	% d'hommes atteints (n=147)	des PVVIH atteintes	des autres PVVIH	des PVVIH atteintes	des autres PVVIH	des PVVIH atteintes	des autres PVVIH
Dyslipidémies	29,8	32,7	**55*** (n=62)**	**51 (n=132)**	**21,5*** (n=62)**	**16 (n=132)**	**16,5*** (n=36)**	**11 (n=94)**
Troubles cardio-vasculaires	25,5	28,6	**55,5*** (n=54)**	**51 (n=140)**	19,5 (n=54)	17,5 (n=140)	**15* (n=38)**	**11,5 (n=92)**
Ostéoporose/pénie	**44,7*** **	**16,3**	**55,5*** (n=45)**	**51 (n=149)**	**21** (n=45)**	**17 (n=149)**	**16,5** (n=25)**	**11,5 (n=105)**
Troubles cognitifs	14,9	15,6	52,5 (n=30)	52 (n=164)	**21,5** (n=30)**	**17 (n=164)**	**16,5** (n=16)**	**12 (n=114)**
Pathologies rénales	17,0	12,9	54 (n=27)	52 (n=167)	17 (n=27)	18 (n=167)	12 (n=18)	12,5 (n=112)
Diabète	12,8	7,5	**56** (n=17)**	**52 (n=177)**	**22* (n=17)**	**17,5 (n=177)**	**16,5* (n=11)**	**12 (n=119)**

Note de lecture : *p <=0,05 ; **p<=0,01 ; ***p<=0,001 ➔ significativité des différences entre les deux groupes (khi²).

Le temps qui passe est un facteur ayant un triple impact sur le développement des comordidités pour les PVVIH : le premier est dû à l'augmentation de la durée de vie avec un état inflammatoire à bas bruit ; le second est celui lié à la prise de thérapeutiques sur le long terme ; ces deux effets se conjuguent avec l'avancée en âge, impactant les PVVIH au même titre que la population générale.

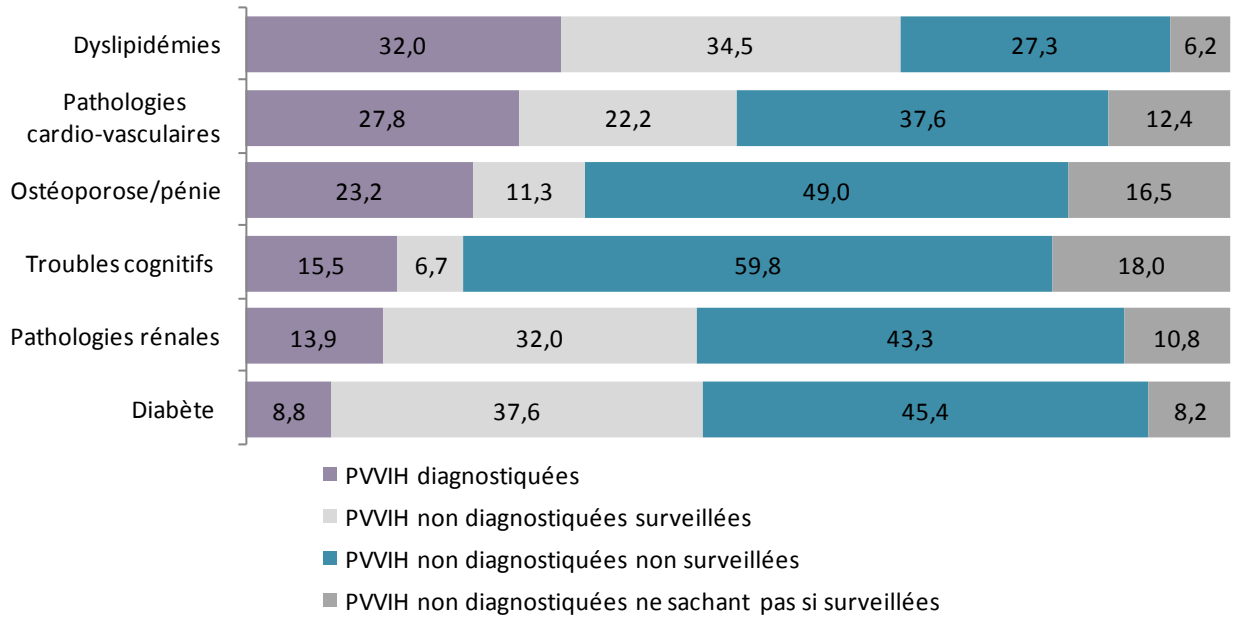
[13] « 15,1 % des 35-44 ans présentent une hypercholestérolémie LDL contre 55,0 % pour les 65-74 ans »
De Peretti C, Pérel C, *et al.* Cholestérol LDL moyen et prévalence de l'hypercholestérolémie LDL chez les adultes de 18 à 74 ans, Étude nationale nutrition santé (ENNS) 2006-2007, France. Bull Epidémiol Hebd. 2013;(31):378-85.

Les comorbidités à la loupe

Une surveillance basée sur l'âge

Les dyslipidémies correspondent à la comorbidité la plus diagnostiquée et la mieux surveillée par rapport aux autres pathologies. À l'inverse des troubles cognitifs pour lesquels 15,5 % des participants sont dépistés et seuls 6,7 % se savent surveillés pour ces troubles.

Pourcentage de PVVIH atteintes et de PVVIH surveillées ou non selon la comorbidité (n=194), *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*



Parmi les personnes non diagnostiquées, la surveillance de l'ensemble des comorbidités ne varie ni selon le sexe, ni selon la durée de vie avec le VIH ou celle de la prise de traitement. **Seul le facteur âge est lié à la surveillance des pathologies cardio-vasculaires, des troubles cognitifs, des pathologies rénales et du diabète.** Pour ces comordidités, les personnes surveillées sont en moyenne plus âgées de deux à cinq ans que les autres PVVIH.

Pourcentage de PVVIH selon le sexe et moyennes d'âge, de durée de vie avec le VIH et de durée de traitement ARV selon que les PVVIH sont surveillées ou non pour les comorbidités listées, *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*

	Sexe		Âge moyen (en années)		Durée de vie avec le VIH (en années)		Durée sous traitement (en années)	
	% de femmes surveillées	% d'hommes surveillés	des PVVIH surveillées	des PVVIH non surveillées	des PVVIH surveillées	des PVVIH non surveillées	des PVVIH surveillées	des PVVIH non surveillées
Dyslipidémies	60,6 (n=33)	48,0 (n=98)	51,5 (n=67)	50,5 (n=64)	16,5 (n=67)	16 (n=64)	11,5 (n=47)	11 (n=46)
Troubles cardio-vasculaires	28,6 (n=35)	31,7 (n=104)	**53**** (n=43)	**50** (n=96)	18,5 (n=43)	16,5 (n=96)	13 (n=28)	11 (n=63)
Ostéoporose/pénie	15,4 (n=26)	14,8 (n=122)	52 (n=22)	51 (n=126)	16,5 (n=22)	17 (n=126)	11,5 (n=14)	11,5 (n=90)
Troubles cognitifs	5,0 (n=40)	8,9 (n=123)	**57**** (n=13)	**51,5** (n=150)	17 (n=13)	17 (n=150)	12,5 (n=9)	12 (n=104)
Pathologies rénales	30,8 (n=39)	39,4 (n=127)	**54**** (n=62)	**51** (n=104)	18 (n=62)	18 (n=104)	13 (n=40)	12,5 (n=71)
Diabète	48,8 (n=41)	39,3 (n=135)	**53*** (n=73)	**51** (n=103)	18 (n=73)	17,5 (n=103)	12,5 (n=49)	12 (n=69)

Note de lecture : *p <=0,05 ; **p<=0,01 ; ***p<=0,001 ➔ significativité des différences entre les deux groupes (khi²) ; les participants surveillés ou non surveillés excluent les personnes diagnostiquées pour ces comorbidités.

Une méconnaissance du suivi

Au-delà des prévalences des comorbidités parmi les participants, les données mettent en évidence deux niveaux de méconnaissance chez certaines personnes quant à la prise en charge des différents troubles. Deux séries de résultats interpellent :

- D'une part, selon la pathologie, entre 4,1 % et 20,6 % des participants ignorent s'ils en sont atteints ou non.
- D'autre part, selon la pathologie, entre **8,4 % et 20,9 % des participants non diagnostiqués ne savent pas si celle-ci fait l'objet d'une surveillance.**

L'ostéoporose/pénie et des troubles cognitifs constituent les pathologies pour lesquelles les PVVIH connaissent le moins leur statut et leur surveillance, à l'inverse des dyslipidémies.

Pourcentage de PVVIH méconnaissant leur statut vis-à-vis des comorbidités et de leur surveillance, *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*

	% ne connaissant pas leur statut (n=194)	% ne sachant pas si la pathologie est surveillée
Dyslipidémies	4,1	8,4 (n=131)
Pathologies cardio-vasculaires	11,3	16,5 (n=139)
Ostéoporose/pénie	14,9	20,9 (n=148)
Troubles cognitifs	20,6	20,9 (n=163)
Pathologies rénales	7,7	12,0 (n=166)
Diabète	10,0	8,5 (n=176)

Note de lecture : le % de personnes surveillées a été calculé sur le total des participants non diagnostiqués pour la pathologie ou ne sachant pas s'ils en sont atteints.

Des expériences individuelles de qualité variable

Des PVVIH globalement satisfaites de leurs suivis

Une large majorité de participants est satisfaite/très satisfaite de son suivi du VIH (86,4 %), des pathologies hors VIH (81,0 %) et de leur orientation vers des spécialistes (78,0 %). Leur satisfaction porte sur de nombreux points. Le fait d'être « suivi par une équipe pluridisciplinaire » est perçu comme un atout, *a fortiori* lorsque les médecins sont « disponibles, attentifs », étant à « l'écoute, humains » et apportant des « conseils ». Ainsi, une véritable relation de « confiance » s'établit, avec un maître mot : communication. Le suivi se fait alors en toute « simplicité, facilité ». La notion de « régularité, surveillance systématique » est également un facteur de satisfaction. Enfin, certaines personnes soulignent l'*empowerment*, notion d'appropriation de sa prise en charge, avec le fait de devoir « se prendre en main » et « de savoir demander ».

« C'est toute une équipe qui travaille avec mon spécialiste du VIH. Aucune décision sur un éventuel traitement n'est prise sans son aval. » Homme de 50 ans, diagnostiqué en 2006

« Sans pathologie autre que le VIH, ces pathologies font la plupart du temps l'objet d'un dépistage lors des bilans VIH. Annuellement mon médecin VIH me fait consulter d'autres spécialistes comme un cardiologue. » Femme de 43 ans, diagnostiquée en 1990

« Mon médecin échange beaucoup et répond avec facilité à mes questions, et toujours de façon compréhensive. » Homme de 47 ans, diagnostiqué en 2010

« J'ai un médecin traitant qui me suit depuis 1984, il me connaît en tout point. » Homme de 59 ans, diagnostiqué en 1987

« Les contrôles sont faits régulièrement et les spécialistes qui me suivent sont des médecins adorables. Ça fait du bien. » Femme de 60 ans, diagnostiquée en 1992

« Mes médecins sont toujours disponibles pour moi. » Homme de 40 ans, diagnostiqué en 2014

Les trois domaines de satisfaction enquêtés sont imbriqués :

- Les trois quarts des personnes insatisfaites/très insatisfaites de leur suivi VIH le sont également du suivi des autres pathologies (76,9 % d'entre elles contre 10,2 % des PVVIH satisfaites/très satisfaites du suivi VIH, p=0,001).
- Les deux tiers des personnes insatisfaites/très insatisfaites de leur suivi VIH le sont également de leur orientation vers de spécialistes (66,7 % d'entre elles contre 14,9 % des PVVIH satisfaites/très satisfaites du suivi VIH, p=0,001).

- La moitié des personnes insatisfaites/très insatisfaites de leur orientation vers des spécialistes l'est également du suivi des pathologies autres que le VIH (50,0 % d'entre elles contre 11,1 % des PVVIH satisfaites/très satisfaites de leur orientation vers des spécialistes, p=0,001).

Si la satisfaction du suivi des pathologies autres que le VIH repose sur la rencontre avec des spécialistes, elle est également liée à la qualité estimée du suivi VIH.

Mais des difficultés d'accès aux spécialistes

Malgré un taux de satisfaction élevé, plus de **deux personnes sur cinq font état de difficultés précises pour consulter des spécialistes hors VIH** (44,3 %). Elles sont d'abord liées au délai d'attente pour prendre un rendez-vous (28,4 % sur l'ensemble des participants), aux ressources financières (19,6 %) puis aux aspects géographiques (10,3 %). Les PVVIH habitant en milieu rural ou dans une petite ville citent plus fréquemment ces derniers : 17,5 % sont concernées contre 6,9 % des personnes vivant dans une grande/moyenne ville (p=0,044).

« Il est très difficile de voir un spécialiste en dehors du circuit hospitalier. Délais trop longs, accès difficile (j'ai du mal à me déplacer seule) et coût. » Femme de 56 ans, diagnostiquée en 1986

« Je suis globalement satisfait de la prise en charge de mon VIH/sida, parce que j'ai la chance d'être dans une grande ville avec de nombreuses compétences sur place. Ce qui n'est pas le cas dans ma région d'origine où il faut faire des kilomètres pour être suivi. » Homme de 54 ans, diagnostiqué en 1986

« Il manque de suivi psychologique pour les PVVIH dans les petits hôpitaux. » Femme de 50 ans, diagnostiquée en 1993

L'ensemble de ces difficultés aboutit à un système perçu comme « compliqué » par les patients, et leur faisant « perdre du temps ». Les hospitalisations de jour peuvent être par exemple mal vécues, ajoutant une « contrainte » et nécessitant de « poser des congés ». De plus, du fait des plannings surchargés de certains médecins, le temps de consultation est limité, ce qui ne facilite pas la mise en place d'une communication de qualité entre les professionnels de santé et leurs patients.

« […] j'ai des soucis rénaux et avoir un RDV avec un néphrologue dans le public est très compliqué ou impossible à cause des délais… J'ai du me faire opérer d'un calcul dans le privé, où j'ai trouvé une date. Même le coup de fil est payant dans la clinique où j'ai pris RDV… Et je n'ai pas les moyens de me payer les soins nécessaires au niveau dentaire. » Homme de 46 ans, diagnostiqué en 1992

« Urologie à l'Hôpital 1, proctologie à l'Hôpital 2, troubles cognitifs à l'Hôpital 3, VIH et hépatites à l'Hôpital 4 et psy et médecin généraliste en ville… Suivre tous ces rendez-vous à des endroits distants m'oblige maintenant à prendre des demi-journées de congés pour pouvoir me soigner. » Homme de 48 ans, diagnostiqué en 1989

« Ras-le-bol des rendez vous de cinq minutes après quatre heures d'attente. Comment fait-on lorsque l'on travaille 40 heures par semaine ? » Homme de 51 ans, diagnostiqué en 1992

Et des problématiques de l'ordre du ressenti et de la communication

D'autres éléments modèrent la satisfaction des PVVIH quant au suivi de leurs pathologies hors VIH. À l'inverse du vécu de certaines personnes, une « absence d'écoute et d'empathie » de la part de « médecins non impliqués » est soulignée. Des participants n'ont aucun suivi ou se sentent obligés de « réclamer, suggérer les examens ». Ce qui pour certains est vécu comme de l'*empowerment,* est par d'autres considéré comme un vrai frein, une « absence de prévention ». Parfois, lorsque le suivi est réalisé par plusieurs médecins, des « conflits entre les spécialistes » ou une « absence de coordination » entre eux peuvent desservir le patient. Enfin, « l'absence de compte-rendu » à destination du patient et/ou des autres médecins est aussi reprochée.

« Les médecins ne sont pas assez à l'écoute : ''vous êtes en vie, ne vous plaignez pas''. » Homme de 65 ans, diagnostiqué en 1991

« [Entre mon médecin et mon spécialiste VIH] je me retrouve régulièrement dans des conflits de médecins qui ne me regardent pas. Je ne me sens pas très accompagnée dans ce milieu. » Femme de 42 ans, diagnostiquée en 1996

« Manque d'écoute et d'investissement de la part des médecins consultés. Ils s'en tiennent au minimum, oublient, négligent... Certains nous rejettent direct. On se sent laissé pour compte, dénué d'intérêt. L'infectio ne pense qu'aux CD4/CD8 et à la charge virale, le reste l'importe peu. » Femme de 47 ans, diagnostiquée en 1994

« C'est moi qui doit attirer l'attention du médecin. Pas d'anticipation, pas de médecine préventive, pas d'approche globale. » Femme de 56 ans, diagnostiquée en 1992

« On ne suit plus le patient dans sa globalité et on nous renvoie de plus en plus vers les médecins de ville et/ou on espace les RDV avec les spécialistes… Il faut que le patient se prenne davantage en charge et il faut faire des économies au service infectieux « Hé oui monsieur je n'ai pas que vous comme patient ! » » Homme de 49 ans, diagnostiqué en 1989

« Les différents médecins ne communiquent pas entre eux. Je me sens "saucissonné" avec le sentiment de devoir répéter les mêmes choses aux uns et aux autres. Le spécialiste VIH change souvent d'où un sentiment de perte temps, nouveau temps pour faire connaissance à chaque fois, perte de "l'historique" du suivi par le médecin, seuls les aspects techniques restent sur les fiches… » Homme de 55 ans, diagnostiqué en 1993

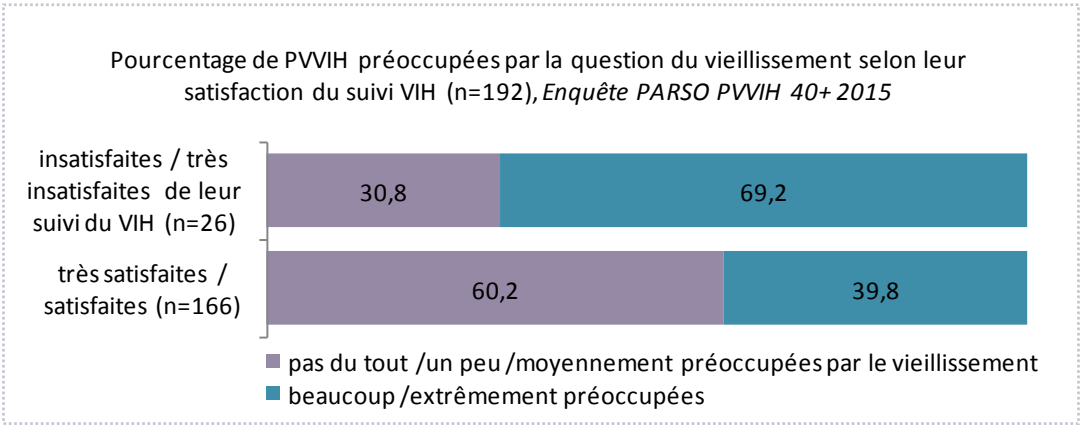
Vieillir : entre inquiétudes et philosophie de vie

Avancer en âge : une thématique catalysant les inquiétudes

La quasi-totalité des participants est préoccupée par la question du vieillissement (91,7 %), et plus de deux sur cinq le sont beaucoup voire extrêmement (44,3 %). Cette problématique concerne particulièrement **les femmes, celles-ci montrant un niveau de préoccupation plus élevé :** 25,5 % le sont extrêmement contre 11,6 % des hommes (p=0,037). Si les quelques personnes ne se souciant pas du tout de vieillir sont plus jeunes (49 ans contre 52,5 ans, p=0,043), le degré de préoccupation **n'augmente pas avec l'avancée en âge. En revanche, ce dernier est corrélé à la durée de vie avec le VIH :** plus le diagnostic est ancien, plus la personne est préoccupée par le vieillissement. Ainsi, **la moitié des personnes vivant avec le VIH depuis au moins 20 ans est beaucoup/extrêmement préoccupée par la question du vieillissement** (52,5 % contre 35,5 %, p=0,024). Ce gradient ne se retrouve pas selon l'historique de la mise sous traitement. Par ailleurs, les personnes atteintes d'au moins une comorbidité ont tendance à être plus inquiètes par rapport à celles sans aucune comorbidité (48,4 % beaucoup/extrêmement contre 32,1 %, p=0,063)[14]. Enfin, les personnes **les moins satisfaites de leur suivi VIH sont plus fréquemment beaucoup/extrêmement préoccupées par leur avancée en âge :** 69,2 % contre 39,8 % (p=0,009).

Moyenne et médiane en années de la durée de vie avec le VIH selon le degré de préoccupation par la question du vieillissement (n=194), *Enquête PARSO PVVIH 40+ 2015*

	pas du tout (n=16)	un peu-moyennement (n=92)	beaucoup-extrêmement (n=86)
Moyenne	15,5	16,5	19,5
Médiane	16	18,5	22



[14] Résultat faiblement significatif

La question du vieillissement fait ressortir de **nombreuses inquiétudes**, qui ne sont pas toutes uniquement liées au VIH.

« Une anxiété, mais qui aurait existé avec ou sans pathologie. » Homme de 46 ans, diagnostiqué en 2006

Un vieillissement précoce ?

La question du vieillissement pour les PVVIH a d'autant plus de poids que les personnes s'interrogent sur un « vieillissement accéléré, précoce » du fait de leur pathologie. Les trois quarts des participants estiment que leur vieillissement est différent de celui des personnes ne vivant pas avec le VIH (73,2 %).

« La médecine ayant contrôlé le problème VIH, le discours du médecin est celui d'une non différence entre un séropositif et un séronégatif par rapport au vieillissement. Or, je rencontre des problèmes du système nerveux qui montrent que la maladie est toujours lourde à porter. » Homme de 43 ans, diagnostiqué en 1996

« On ne sait jamais quelle est la part du vieillissement ou du traitement dans le sentiment de se dégrader dans ses capacités. » Homme de 59 ans, diagnostiqué en 1996

« J'ai peur d'être prématurément usé ou affecté plus tôt par des pathologies liées au vieillissement par rapport aux personnes non VIH. » Homme de 43 ans, diagnostiqué en 1991

Les maisons de retraite ?

Il ressort des témoignages une angoisse générale face « au traitement des personnes âgées », angoisse renforcée par le fait de vivre avec le VIH. La question « des maisons de retraite » est notamment récurrente, les participants s'interrogeant sur la possibilité d'intégrer ces structures malgré leur pathologie.

« J'essaie de ne pas y penser, mais quand je vois comment sont traitées les personnes âgées dans l'ensemble, c'est pas rassurant ! » Homme de 57 ans, diagnostiqué en 2005

« Mon interrogation est mon devenir dans le futur : si je souhaite entrer dans une maison de retraite, voudront-ils d'un séropo ? » Homme de 67 ans, diagnostiqué en 2001

« Je me demande comment sera la vieillesse avec le VIH et les traitements, et si je serai admise dans un centre d'accueil pour personnes âgées avec ma pathologie. » Femme de 43 ans, diagnostiquée en 2000

La précarité financière et sociale ?

Le fait de vieillir interroge aussi sur « la solitude, la désocialisation, l'isolement » ainsi que sur la « perte de l'autonomie ». Il s'agit d'une étape remplie « d'incertitudes », envisagée avec « des complications, de la fatigue et des douleurs ». La « précarité » et « les difficultés financières » sont des facteurs rendant davantage anxiogène le vieillissement. Si ces problématiques ne sont pas strictement réservées aux PVVIH, elles peuvent toutefois être amplifiées par la pathologie (situation professionnelle impactée par des arrêts maladie, stigmatisation et auto-discrimination renforçant l'isolement, etc.). La question de « l'accès aux soins » dans ces conditions est bien sûr posée. À ce sujet, une dégradation de la prise en charge (médicale, financière et sociale) est soulignée dans de nombreux témoignages.

« Vieillir avec des douleurs est quelque chose qui me préoccupe. Le risque de précarité aussi. Je m'inquiète également beaucoup de l'accès aux soins en France dans un avenir proche (prise en charge, accès aux soins, pénurie de médicaments, déremboursements, etc.). » Homme de 45 ans, diagnostiqué en 1992

« Le vieillissement c'est l'extrême dépendance dans un société qui abandonne les plus fragiles. » Femme de 50 ans, diagnostiquée en 1984

« Je suis plus préoccupée à ce stade de l'impact "social" du VIH au moment de la retraite : impossibilité d'être propriétaire faute de pouvoir contracter un prêt, alors que les revenus de la retraite d'ici à 20 ans ne seront sûrement plus très élevés... » Femme de 48 ans, diagnostiquée en 1997

« C'est un point d'interrogation. Quels seront mes revenus étant inactif ? La pauvreté nous pend au nez... » Homme de 46 ans, diagnostiqué en 1994

En lien avec cette crainte d'isolement, **la satisfaction des participants concernant leur vie affective est variable,** également répartie entre tout à fait satisfait (23,2 %), satisfait (27,8 %), plutôt insatisfait (21,6 %) et pas du tout satisfait (27,3 %). Cette perception de la vie affective ne diffère ni selon l'orientation sexuelle, ni selon la durée de vie avec le VIH ou la prise de traitement ARV.

« Déjà vivre avec le VIH peut être une cause de solitude… cela est amplifié à certains moment en vieillissant. » Homme de 48 ans, diagnostiqué en 2004

Une vie sexuelle dégradée ?

« La perte de sexualité, de séduction » est également un point d'inquiétude pour les participants. C'est une problématique survenant avec l'avancée en âge quel que soit l'état de santé et en population générale les rapports sexuels se réduisent de moitié entre 20-24 ans et 55-69 ans[15]. Bien que la satisfaction ne soit pas liée à la quantité de rapports sexuels, **les deux tiers des participants sont plutôt insatisfaits (29,4 %) voire pas du tout satisfaits (34,0 %) de leur vie sexuelle. Cette insatisfaction ne diffère ni selon le sexe, ni selon l'orientation sexuelle, ni selon l'âge.**

« Le manque d'amour, de sexualité, le rejet… » Homme de 65 ans, diagnostiqué en 1991

« Dans le domaine sexuel, je suis moins épanoui. Je ne peux plus faire les choses comme je le veux vraiment. » Homme de 65 ans, diagnostiqué en 2003

Les participants considèrent que le fait de vivre avec le VIH et les traitements ARV diminuent la libido (respectivement 59,8 % et 50,0 %) au même titre que l'avancée en âge (60,3 %). **Les personnes vivant avec le VIH depuis au moins 20 ans ont d'ailleurs tendance à être moins satisfaites de leur vie sexuelle que les autres participants** (69,3 % contre 57,0 %, p=0,099)[16]. Pourtant, **plus d'un quart des participants ne discutent pas de sexualité avec leur médecin parce qu'ils n'osent pas aborder cette thématique** (27,3 %) et un sur dix a déjà essayé mais le médecin n'a pas répondu favorablement à cette demande (9,3 %). Au final, un tiers des PVVIH parlent de leur sexualité avec l'infectiologue (36,1 %), un quart avec un autre médecin (23,7 %) et une personne sur dix avec un professionnel de santé hors médecin (11,3 %). Paradoxalement, le fait d'être insatisfait de sa sexualité n'encourage pas les PVVIH à en parler avec des professionnels de santé.

VIH, ARV, hygiène de vie, etc. : quel impact sur le vieillissement ?

Une large majorité des PVVIH interrogées estime que **le VIH, le traitement ARV et l'hygiène de vie influent sur le vieillissement :** si pour 82,5 % des participants cette dernière le ralentirait, le VIH et les traitements l'accélèreraient pour respectivement 71,1 % et 64,9 %. **La quasi-totalité est préoccupée par l'impact des ARV sur leur corps (96,4 %) et six sur dix sont beaucoup (35,6 %) voire extrêmement (23,7 %) inquiets à ce sujet.** Les PVVIH particulièrement préoccupées de l'effet sur leur corps sont sous ARV depuis plus longtemps que les autres : en moyenne depuis 13,5 ans pour les participants beaucoup/extrêmement préoccupés contre 11 ans pour ceux qui ne sont pas ou peu inquiets à ce sujet (p=0,032). La moitié des PVVIH pense que certaines molécules ont moins d'impact sur le corps que d'autres (54,6 %). Pour autant, **seules six sur dix envisageraient de changer de thérapeutiques pour ce motif (58,9 %).**

« Le sujet [du vieillissement] est abordé mais on vous répond : « Normal avec tout ce que vous avez eu comme différents traitements... » » Homme de 49 ans, diagnostiqué en 1989

[15] Bajos N, Bozon M, *et al.* Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé. Paris : La Découverte; 2008, 612p

[16] Résultat faiblement significatif

« Je passe le cap des 50 ans mais j'ai l'impression d'en avoir 60 avec la prise de médicaments. » Homme de 50 ans, diagnostiqué en 1992

« J'essaie d'adapter au mieux mes activités et ma nutrition. » Homme de 53 ans, diagnostiqué en 2011

Signe d'un dialogue avec les professionnels de santé, les PVVIH **les plus anxieuses par rapport à l'impact des ARV sur leur corps, sont également celles qui en parlent le plus avec leur médecin :** 69,1 % des personnes qui abordent le sujet avec leur médecin sont beaucoup/extrêmement préoccupées par l'impact des ARV contre 50,6 % des personnes qui n'abordent jamais le sujet (p=0,019). **Quand le médecin prend l'initiative d'évoquer cette thématique, la proportion de PVVIH beaucoup/extrêmement préoccupées par l'impact des traitements a tendance à se réduire** (44,4 %, p=0,081)[17].

En parallèle, une personne sur cinq ne sait pas se prononcer sur l'effet du VIH et des ARV (respectivement 19,1 % et 20,1 %) et un tiers ne sait pas si certains traitements sont moins délétères que d'autres pour le corps (35,1 %).

« Je n'ai aucun allégement thérapeutique du fait de mes résistances, ainsi plus je vieillis plus l'impact des médicaments se fait sentir. J'en parle mais les professionnels de santé sont peu à l'écoute de ce genre de problème. » Homme de 45 ans, diagnostiqué en 1992

« On doit avoir une vigilance accrue sur les pathologies du vieillissement et ne pas hésiter à questionner son médecin traitant en cas de doute ou de suspicion. » Femme de 48 ans, diagnostiquée en 1986

« En fait le médecin me dit qu'en vieillissant le risque cardio-vasculaire est amplifié à cause du VIH. Cela ne me rassure pas ! » Homme de 48 ans, diagnostiqué en 2004

Vieillir « positif »

Si le vieillissement est une question révélatrice d'angoisses, vieillir n'est pas systématiquement perçu comme négatif. D'une part, le fait de vieillir « c'est la vie » et le vieillissement peut être vécu comme « un aboutissement, une maturité ». Tout le monde est concerné par cette « réalité irrémédiable », et pas uniquement les PVVIH. Certaines personnes expriment un ras-le-bol face au pessimisme et pensent avoir « d'autres problèmes à gérer que ça ». L'*empowerment* est encore présent ici avec des participants indiquant « être acteur de leur santé et de leur hygiène de vie », n'ayant finalement « pas peur de vieillir » et de « voir au coup par coup ».

« Vieillir ? C'est notre destin à tous, dans le meilleur des cas ! » Homme de 49 ans, diagnostiqué en 1992

« Je suis lassé des représentations morbides. J'ai besoin qu'on me présente les choses avec optimisme, délicatesse. Je ne suis pas prêt à tout entendre et les descriptions des magazines sont très angoissantes. […] Je pense que parfois la présentation du vieux séropo est très flippante. Je veux bien prévenir mais je ne veux pas tout entendre. » Homme de 46 ans, diagnostiqué en 1992

« Vieillir c'est être toujours en vie. C'est voir grandir son gosse. C'est une bonne chose. Le corps du séropositif est soumis à rude épreuve, la trithérapie fait bosser les organes, je pense qu'il faut le surveiller. Surtout au moment de la ménopause, les hormones vont bouleverser pas mal de choses. » Femme de 43 ans, diagnostiquée en 1990

« Vieillir c'est une maturité de l'esprit, un regard plus posé sur la vie et une meilleure compréhension de mes erreurs dues à la jeunesse. Je ne l'aborde que lorsque mon corps me rappelle à l'ordre. « Tu vieillis Bonhomme ! » » Homme de 55 ans, diagnostiqué en 1995

« Le vieillissement je m'en fous, je ne suis pas coquette ! » Personne trans de genre féminin de 63 ans, diagnostiquée en 1985

« Je ne sais pas. Il me semble que j'étais très impatient de grandir et de vieillir lorsque j'étais enfant. J'avais peut-être la fascination des "vénérables vieillards". De toute façon, je ne cherche pas à gommer ou effacer les "ravages du temps". J'éprouve un certain mépris pour le jeunisme et bien entendu, je n'utilise pas de cosmétiques. » Homme de 52 ans, diagnostiqué en 1990

[17] Résultat faiblement significatif

Enfin, certains participants **avec une longue expérience de vie avec le VIH évoquent leur confusion** face à cette question du vieillissement, question qu'ils n'imaginaient pas se poser au moment du diagnostic des années auparavant.

« Le vieillissement est d'autant plus inacceptable que je n'avais jamais pensé arriver à 55 ans. » Femme de 55 ans, diagnostiquée en 1989

« J'aborde cette question en rigolant ! Il est difficile d'imaginer ce que les spécialistes appellent la mort accélérée programmée des cellules sans peur... Vivre avec depuis 1988 m'a amenée à relativiser ces pronostics ! » Femme de 56 ans, diagnostiquée en 1988

Et l'avenir dans tout ça ?

La santé ne se résume pas au VIH : prendre soin de soi

Neuf personnes sur dix estiment prendre soin de leur santé (90,8 %). Un tiers est même tout à fait d'accord avec cette affirmation (35,1 %), et les femmes le sont davantage que les hommes (46,8 % contre 31,3 %, p=0,02). Concrètement, **un quart des PVVIH pratique une activité sportive régulière, mange équilibré et a une consommation d'alcool et de tabac nulle ou occasionnelle** (24,2 %). L'annonce de la séropositivité au VIH a eu pour conséquence pour plus de sept personnes sur dix de changer de comportement en prenant davantage soin de leur santé (72,7 %). Les femmes ont tendance à être plus fréquemment dans ce cas : 83,0 % contre 69,4 % pour les hommes (p=0,095)[18].

« Je m'oblige à une bonne hygiène de vie, je fais du sport, des voyages, même si je n'en ai pas toujours la forme. » Homme de 66 ans, diagnostiqué en 2014

« Etre acteur de sa santé est un vrai métier ! » Homme de 54 ans, diagnostiqué en 1986

Précisément, **les participants se concentrent davantage sur leur régime alimentaire que sur l'activité physique :** si sept PVVIH sur dix indiquent avoir une alimentation équilibrée (70,6 %), seules quatre sur dix ont une activité sportive régulière (39,7 %). En population générale, les données nationales montrent que la pratique physique baisse avec l'âge et si les trois quarts des 45-54 ans font du sport dans l'année, un quart continue après 65 ans[19]. **Sans différence selon le sexe, plus d'un tiers des participants déclarent fumer du tabac** (36,1 % au total dont 5,2 % de façon occasionnelle). Cette proportion est proche de celle en population générale[20] (27,3 % sont des fumeurs quotidiens et 4,3 % occasionnels, soit 31,6 % au total). Elle semble en revanche en-deçà des pourcentages de fumeurs parmi les PVVIH, pouvant aller jusqu'à 60 % dans certaines études[21]. Enfin, la consommation régulière d'alcool concerne plus souvent les participants masculins : 16,3 % déclarent en boire régulièrement voire excessivement contre 2,1 % des participantes (p=0,035). En France, l'usage quotidien de boissons alcoolisées concerne un adulte sur dix avec la même différence selon le sexe : 15 % des hommes et 5 % des femmes[22].

Des inquiétudes pour le futur

L'avenir sur les plans physique, sentimental et financier est perçu plutôt négativement, et particulièrement pour les ressources financières. L'avenir familial est le seul domaine parmi les quatre investigués pour lequel les participants demeurent davantage optimistes que pessimistes. **Seules 8,8 % des PVVIH demeurent optimistes/très optimistes dans tous les domaines contre 12,4 % de pessimistes/très pessimistes.**

« Je suis reconnaissant de l'aide qui m'a été et m'est encore apportée (suivi médical, aide aux frais médicaux, aide au logement et allocation d'adulte handicapé). J'espère qu'elle ne me sera pas retirée. Cependant, je déplore que la société ne me donne plus l'opportunité d'œuvrer professionnellement dans la mesure de mes possibilités pour assumer une part du coût de mon

[18] Résultat faiblement significatif

[19] Muller L. La pratique sportive en France, reflet du milieu social. Vie Sociale N°8, Données sociales - La société française, p657-663. Édition 2006. Disponible sur www.insee.fr

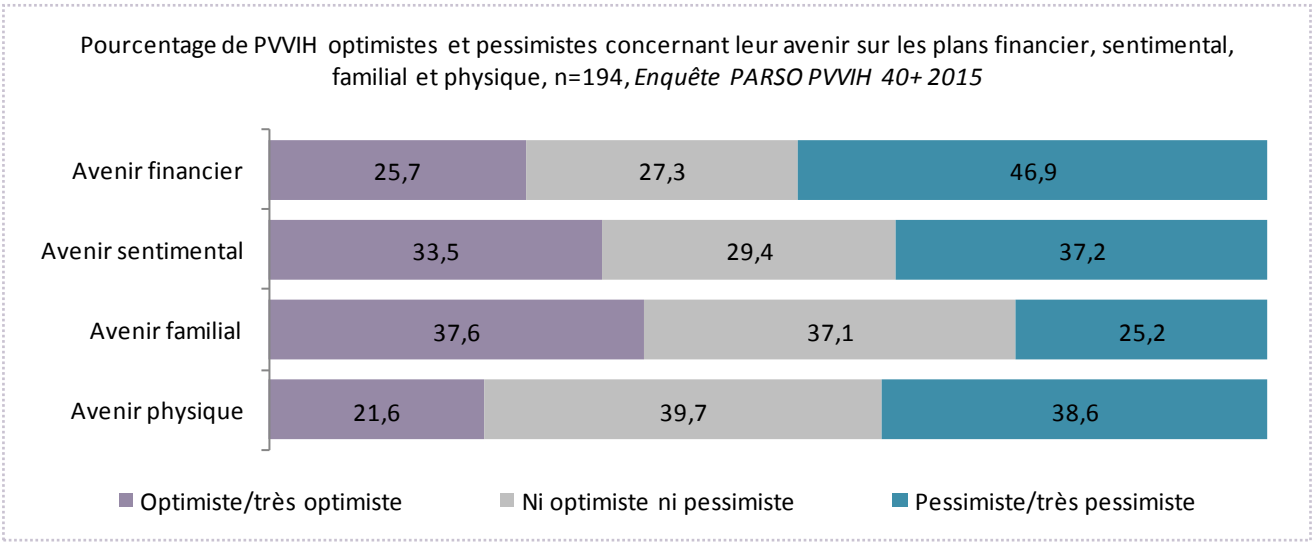
[20] Guignard R, Beck F, *et al*. Le tabagisme en France: analyse de l'enquête Baromètre santé 2010. Saint-Denis, Inpes, coll. Baromètres santé, 2013 : 56 p

[21] Helleberg M *et al*. Smoking and life expectancy among HIV-infected individuals on antiretroviral therapy in Europe and North America: the ART Cohort Collaboration. AIDS 28 (online edition). DOI: 10.1097/QAD.0000000000000540 (2014)

[22] Drogues, Chiffres clés - 6ème édition, OFDT, 8 p. Juin 2015. Disponible sur www.ofdt.fr

existence. N'ayant aucun véritable soutien pour retrouver un emploi (je ne travaille plus depuis 15 ans) je me sens condamné à finir ma vie dans une situation de précarité et de dépendance. » Homme de 53 ans, diagnostiqué en 1993

« Quant à l'avenir professionnel je le vois assez morose étant déjà à mi-temps dans le cadre d'une mise en invalidité. J'ai assez peur de l'avenir, j'ai très peur de finir dans la rue un jour. Et puis la solitude aussi est très pesante. Néanmoins je suis conscient de la chance que j'ai d'être en France et d'avoir pour l'instant encore accès aux soins. Cependant je redoute que cela change un jour. » Homme de 45 ans, diagnostiqué en 1994



Discussion sur la prise en charge

Ce qu'il faudrait conserver

De nombreux participants ont déclaré être satisfaits de leur prise en charge globale. Ils estiment être « bien suivis » et ne souhaitent « aucun changement ». Une relation de « confiance » s'est établie avec leurs médecins les recevant « sans jugement ni pitié ». Globalement, le « système de santé » est aussi félicité, défini comme « efficace ». Certains centres sont particulièrement mis en avant, notamment, le centre de santé sexuel parisien « le 190 »[23].

« J'ai toujours été parfaitement orienté vers les spécialistes adéquats en fonction des multiples pathologies que j'ai, dont Kaposi, LEMP, arythmie cardiaque, parésie hémicorps... Je n'ai que des louanges à faire au service de maladies infectieuses qui m'accompagne depuis la découverte de mon sida en 2011, et plus généralement, à tous les intervenants de notre système de santé ! » Homme de 53 ans, diagnostiqué en 2011

« Je n'ai pas d'attentes particulières. En 2005, lors de ma contamination j'ai été pris en charge de façon très positive par le médecin et une infirmière. Sans leur soutien et absence totale de jugement, je ne serais plus là aujourd'hui ! Quand j'ai appris ma contamination, le premier reflexe fut le suicide ! » Homme de 68 ans, diagnostiqué en 2005

« Je trouve que la prise en charge est très bien. Certes il faut être un peu actif pour trouver des bons spécialistes, ce n'est pas l'infectiologue qui s'en charge, mais c'est normal, on n'est pas devenu complètement dépendant parce qu'on est séropo ! Bravo la Sécu et la France, il faut le dire. » Femme de 57 ans, diagnostiquée en 1990

« Je voudrais simplement remercier le personnel soignant pour leur écoute, leur gentillesse et leur professionnalisme. Merci de nous expliquer clairement ce qu'est le VIH et merci pour votre soutien. » Homme de 58 ans, diagnostiqué en 2014

[23] Le 190 est un centre de santé sexuelle qui propose un service globalisé d'informations, de dépistage, de suivi et de soins, basé sur la non discrimination et l'acceptation des modes de vie sexuelle de chacune et de chacun. www.le190.fr

« Il faut continuer à assurer le Centre 190 parce que sans eux je serais perdu complètement. Il serait impossible d'avoir le même service ou conversation avec mon médecin généraliste. Il n'est pas de tout à jour même avec le VIH et sûrement pas avec les médicaments. Il m'a dit des choses complètement folles que j'ai eu la chance de vérifier au centre 190. » Homme de 52 ans, diagnostiqué en 2014

Des pistes d'amélioration

Les expériences et les attentes sont individuelles, variables d'une personne à une autre. Alors que de nombreux témoignages vont dans le sens d'un suivi de qualité, d'autres **soulignent les aspects restant à améliorer.**

Accroitre la vigilance sur les comorbidités

Les recommandations du rapport Morlat détaillent les modalités de surveillance des comorbidités[24]. Une évaluation de la fonction rénale devrait être réalisée annuellement pour toutes les PVVIH, et un bilan lipidique pour l'ensemble des personnes sous ARV. Les pathologies cardio-vasculaires mériteraient d'être surveillées à partir de 50 ans. En revanche, le dépistage de l'ostéoporose devrait reposer sur les facteurs de risque (âge, tabagisme, antécédents de fractures, ménopause, antécédents familiaux, etc.). Il en est de même pour les troubles cognitifs dont le focus devrait porter sur les personnes présentant les facteurs de risque suivants : certains liés à l'infection virale (cv détectable, nadir des CD4<200/mm^3, mauvaise observance des traitements, etc.), d'autres non liés au VIH (âge>50 ans avec une co-infection au VHC, des troubles psychiatriques, etc.) et pour toutes les personnes évoquant spontanément des problèmes d'ordre cognitif.

Les résultats de l'enquête indiquent que la surveillance est différente selon les comorbidités, mais celle-ci ne semble pas toujours suivre les recommandations du rapport Morlat : les pourcentages de personnes non surveillées pour les pathologies rénales et les dyslipidémies sont importants ; les participantes à l'enquête n'indiquent pas davantage être surveillées pour l'ostéoporose/pénie que les hommes. Pour les autres comorbidités, les éléments recueillis dans l'enquête ne permettent pas de déterminer si la surveillance est cohérente avec les facteurs de risque et donc les recommandations.

- **Du côté du corps médical**

Il semble nécessaire de renforcer les connaissances sur les recommandations de dépistage des comorbidités et d'accroitre la vigilance à ce niveau.

D'autre part, les participants sont nombreux à ne pas connaitre soit leur statut vis-à-vis des comorbidités, soit leur surveillance. Les dyslipidémies sont les pathologies pour lesquelles les participants connaissent le mieux leur statut et leur surveillance, probablement parce qu'il s'agit de troubles davantage connus du grand public.

- **En termes d'empowerment**

Les personnes ont besoin de connaitre leur statut vis-à-vis des comorbidités et de leur surveillance pour pouvoir s'impliquer davantage et être actif dans la prise en charge.

Voir la personne derrière le patient

Être « considéré comme une personne » **et non uniquement comme un patient est un besoin essentiel** ressortant des témoignages. Si d'un point de vue médical, la prise en charge est plutôt une réussite, les PVVIH expriment la nécessité d'évoquer leur « vie avec le VIH » et de voir la notion de « bien-être » prise en compte. Ces personnes reprochent aux consultations d'être centrées uniquement sur les traitements et la charge virale. Les participants en attendent davantage de « psychologie » et « l'intégration de leurs sentiments ».

« Que les professionnels prennent un peu plus en compte les sentiments et l'état d'esprit des patients. Qu'ils soient plus à l'écoute. Depuis 2007, je me plains de ma prise de poids et on ne m'a pas aidée. Cela affecte ma vie personnelle et sentimentale, je suis au bord du divorce parce que tout ce qui compte c'est mes CD4 et ma charge virale. Le reste on s'en fout ! » Femme de 47 ans, diagnostiquée en 2002

[24] Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013. *Op cit.*

« Un peu plus de "finesse", de psychologie, de réponses alternatives... Que les médecins ne se contentent pas qu'on prenne nos médocs et qu'on aille a la consultation psy où on nous redonne des médocs ! » Femme de 63 ans, diagnostiquée en 1992

« Les rendez-vous chez le spécialiste se résument à commenter les chiffres du bilan. Le vieillissement, la sexualité, le bien-être en général doivent être abordés. Bien souvent, lorsque le bilan est bon, le médecin considère qu'il n'y a pas de problème. Or pour moi la problématique du vivre avec le VIH doit être maintenant aussi importante que le résultat d'un bilan médical. » Homme de 43 ans, diagnostiqué en 1996

« Avec le vieillissement, la durée de prise de traitement et la durée depuis le début de la maladie, on nous traite de plus en plus comme une maladie chronique. Les problèmes psy, sexuel et autres ne sont pas écoutés... Je souhaiterais que l'on nous traite dans "la globalité "comme ça pu l'être avant et non pas de façon expéditive comme ça se fait maintenant ! » Homme de 49 ans, diagnostiqué en 1989

Le fait qu'un certain nombre de participants ne connait pas son statut ou sa surveillance vis-à-vis des comorbidités interroge sur le dialogue entre les médecins et les PVVIH. Ce dialogue est à construire dans les deux sens : quelles informations sont transmises par le médecin aux patients ? Quelles questions sont posées par les PVVIH à leurs médecins concernant leurs prescriptions et leurs analyses ? **Un lien entre qualité de la prise en charge, discussion entre soignant-soigné et apaisement des angoisses se dessine :**

- les préoccupations au sujet du vieillissement sont moindres lorsque la personne est satisfaite de son suivi du VIH ;
- lorsque le médecin a l'initiative d'une discussion sur les effets des traitements ARV sur le corps, les inquiétudes des PVVIH sont réduites.

En parallèle, l'absence de discussion sur des thématiques autres que le traitement est un élément important d'insatisfaction des PVVIH. Elles soulignent notamment **le manque de dialogue autour de la sexualité,** y compris avec les gynécologues. De plus, certaines personnes souhaiteraient **davantage d'informations sur l'efficacité préventive de la charge virale indétectable.** Une étude de 2010 a montré qu'effectivement seules 56,9 % des PVVIH connaissaient cette information[25].

« Ce serait bien si les gynécos étaient un peu plus à l'écoute des personnes séropos et de leur sexualité, autrement que sur des aspects strictement physiques/mécaniques. » Femme de 48 ans, diagnostiquée en 1997

« Quand j'ai besoin de parler des répercussions de ma vie homosexuelle sur ma santé, j'ai du mal à en parler à mon médecin traitant et je me rends au 190 à Paris. J'aimerais que tous les professionnels de santé soient formés à entendre les confidences se rapportant à une vie homosexuelle. » Homme de 75 ans, diagnostiqué en 1985

« Aborder plus aisément les questions sexuelles en ayant à répondre à des questions posées, plutôt que d'en prendre l'initiative, notamment auprès de sexologues ou psychologues praticiens expérimentés. » Homme de 65 ans, diagnostiqué en 2009

« Je souhaiterais que les médecins spécialistes en immuno soient plus ouverts sur des choses comme la charge virale indétectable = zéro préservatif. Les études le prouvent mais ils ne s'engagent pas. » Homme de 59 ans, diagnostiqué en 1987

Enfin, le besoin de reconnaissance est d'autant plus important que le VIH demeure une « pathologie lourde » pour de nombreuses personnes. Le fait qu'il soit de plus en plus considéré **comme une « pathologie chronique » est parfois mal vécu,** au point que quelques participants soulignent une détérioration de la prise en charge année après année.

« Plus difficile de vivre avec le VIH en 2015 qu'en 1990 et c'est cela que je supporte le moins : banalisation du VIH, protocole Ipergay et j'en passe. Les associations ne font rien si ce n'est de répercuter ce que le gouvernement leur dit de répercuter. » Femme de 55 ans, diagnostiquée en 1989

[25] Rojas Castro D, Fugon L, *et al.* The «Swiss Statement»: who knows about it? How do they know? What are its effects on people living with HIV/AIDS? AIDS Care ; 2012; 24(8):1013-9

« Il me semble que la prise en charge du VIH était plus performante il y quelques années. Je vis le basculement vers le médecin traitant comme une perte de chance. Je souhaiterais de la part des professionnels qu'ils ne se focalisent pas uniquement sur les gestes techniques et "rentables", qu'ils redécouvrent la relation humaine de façon générale. » Homme de 55 ans, diagnostiqué en 1993

« J'ai l'impression que depuis quelques temps le VIH est traité de plus en plus comme une simple maladie chronique, mais ce n'est pas mon ressenti […] Je suis de plus en plus démuni. » Homme de 55 ans, diagnostiqué en 1984

- **Davantage de communication et une écoute de meilleure qualité**

La communication entre médecin et patient est cruciale et elle permettrait d'améliorer un grand nombre de problématiques liées à la prise en charge telles que se sentir considéré en tant que personne ou accéder à des discussions sur la sexualité. **Elle nécessite un dialogue du médecin vers le patient et de la personne vers le professionnel de santé.** Elle n'est de qualité que si elle se base sur une réelle écoute et nécessite du temps de consultation adapté. À défaut de pouvoir garantir ce temps de consultation, **l'éducation thérapeutique** pourrait être valorisée. **L'orientation vers des associations ou des espaces de parole et d'écoute** tels que le numéro vert de Sida Info Service pourrait être également renforcée.

« En attente d'une plus grande considération et davantage d'écoute. Si je dis que j'ai des douleurs au réveil ça n'est pas pour le plaisir de me plaindre, et j'aimerais entendre autre chose que "vous vieillissez". Bien sûr je vieillis, mais certainement plus vite que le commun des mortels. Et bien sûr j'aimerais que tout aille bien malgré le VIH. Ce qu'il manque le plus aujourd'hui à mon sens c'est l'écoute et la prise en considération des besoins. » Homme de 45 ans, diagnostiqué en 1994

« Ils n'ont pas le temps ! Une relation de confiance demande du temps. » Homme de 48 ans, diagnostiqué en 1990

« Je souhaite que l'on prenne en compte notre vie dans son ensemble et pas juste les traitements. Je n'ose pas dire quand j'oublie de prendre mon traitement ou bien lorsque que j'ai eu un rapport non protégé. Je ne me vois pas en parler avec le corps médical. » Femme de 47 ans, diagnostiquée en 1995

« J'aimerais sans doute que l'on aborde plus souvent le "vivre avec" à partir du moment où ma situation biologique est plutôt stabilisée. » Homme de 59 ans, diagnostiqué en 1996

« Ne pas être considéré que comme un consommateur mais comme une personne qui peut avoir des difficultés. » Homme de 56 ans, diagnostiqué en 1985

La communication se construit dans les deux sens, et certains témoignages de PVVIH montrent qu'il est parfois difficile de parler à son médecin, pour des raisons propres à chacun.

« J'ai la chance d'avoir un réseau de professionnels de santé qui fonctionne très bien. Mais en ce qui concerne mes préoccupations sur mon bien-être physique et mental, je bloque, j'ai du mal à en discuter car quand je ne vais pas bien, je ne veux pas le montrer. Par expérience, j'ai appris que je ne devais pas laisser apparaître mes faiblesses. » Femme de 48 ans, diagnostiquée en 1986

« En fait les barrières à l'échange sont de mon fait, les intervenants du cadre médical sont toujours attentifs à l'écoute et ne font ressentir aucun jugement et aucune pitié. » Homme de 47 ans, diagnostiqué en 2010

« Mon estime de moi s'est effondrée et je ne trouve pas de conseil, je n'ose en demander non plus, pour améliorer la situation. Les prises de risque s'en trouvent facilitées, je me dis "à quoi bon". » Homme de 45 ans, diagnostiqué en 2012

Dans des situations particulières telles que la prise en charge de personnes malentendantes, le manque de personnel spécialisé a un impact encore plus important avec des conséquences dramatiques sur la communication entre professionnels de santé et PVVIH. Dans ces cas, **sans interprète, il est impossible de dialoguer avec le médecin.**

« Si il y a un interprète, tout va bien. Mais très peu interprètes disponibles, parfois difficile ou impossible d'avoir un interprète. Il faudrait donc plus d'interprètes médicaux. » Homme de 58 ans, diagnostiqué 1991

- **Une communication entre professionnels de santé**

Si la communication entre les médecins et leurs patients est essentielle pour une meilleure prise en compte de la personne dans son suivi, **renforcer le dialogue entre les différents professionnels de santé eux-mêmes est nécessaire.** Il en résulterait une meilleure coordination des spécialistes, une meilleure gestion de l'orientation et **un confort accru de la personne prise en charge.** Un participant propose ainsi une mise en relation informatique des médecins **facilitant la cohérence de la prise en charge multiple.** Un autre suggère la création d'un passeport santé anonyme, une sorte de carnet de santé centré sur le suivi du VIH.

« Peut-être une mise en relation informatique des médecins que l'on va voir de façon à pouvoir poser un diagnostic sans avoir à tout raconter. » Homme de 48 ans, diagnostiqué en 2011

« Manque de lien entre spécialistes : chacun connaît sa spécialité, mais il n'y a pas de regard global, de suivi global. » Homme de 55 ans, diagnostiqué en 2007

« Réactivité, liens, coordination par rapport à la communication entre les différents médecins et professionnels de santé, que le protocole de soins soit un véritable outil de suivi avec l'expression des préoccupations du patient présentes et à venir. » Femme de 56 ans, diagnostiquée en 1992

« Un passeport santé anonyme qui regrouperait l'ensemble des traitements pris à ce jour et qui permettrait dans plusieurs années de savoir ce qu'on a effectivement pris et des éventuels complications ou bienfaits que cela pourrait avoir. » Homme de 40 ans, diagnostiqué en 2003

Réduire les expériences de discrimination

Enfin, de mauvaises expériences avec des pharmaciens, gynécologues, dentistes, etc. sont toujours recensées dans les témoignages. À l'extrême, certaines PVVIH évoquent de la **stigmatisation et de la discrimination** de la part de ces professionnels de santé. Ces comportements reflètent le manque de connaissances générales sur le VIH, et ils **assombrissent la qualité de la prise en charge des PVVIH.**

« Ce serait bien que les spécialistes hors VIH ne tombent pas de leur chaise quand on leur dit qu'on est séropo. Manifestement, cela semble encore une pathologie inconnue ou qui dérange pour certains. » Femme de 48 ans, diagnostiquée en 1997

« Des professionnels qui ne vous regardent pas avec misérabilisme en apprenant le statut VIH ! Et aussi ayant un minimum de connaissances sur la maladie pour ne pas avoir de propos maladroits et questions surprenantes aussi ! » Homme de 46 ans, diagnostiqué en 1993

« La médecine a certes fait des progrès, mais il est toujours difficile de parler de cette maladie. S'entendre dire de choisir un autre praticien parce que l'on vient d'avouer à son dentiste que l'on est séropo, de nos jours cela existe encore... La science a progressé, le corps médical devrait en faire de même. Il est temps. » Femme de 50 ans, diagnostiquée en 1987

« Qu'on ne soit pas refusé par certains praticiens comme le dentiste parce qu'on est séropo. Un jour j'ai dit à un spécialiste que j'étais séropo, il m'a répondu "Ha bon, donc vous êtes pédé ? Vous savez Monsieur avec un bon psy ça se soigne." Que voulez répondre à ça ? » Homme de 43 ans, diagnostiqué en 1992

- **Des professionnels de santé à former et à informer**

Certains témoignages rapportent des orientations vers des spécialistes ayant peu de connaissances sur le VIH qui ont abouti à des situations vécues comme stigmatisantes voire discriminantes. Afin de réduire ces mauvaises expériences, **les professionnels amenés à travailler avec des patients vivant avec le VIH pourraient renforcer leurs connaissances sur cette pathologie** via des formations.

« Que le VIH soit enfin accepté comme une maladie comme les autres et que certains professionnels de santé ne rejettent pas les malades ou aient encore peur de la contamination. Que l'on puisse dire au grand jour que l'on est séropositif sans que l'on soit écarté, mis sur la touche, regardé différemment. » Homme de 56 ans, diagnostiquée en 2001

« Je voudrais que les médecins, tous, soit obligés de se former, pour ne pas entendre les mêmes clichés qu'avant. Certains sont d'une ignorance, c'est lamentable. Il y a heureusement des militants, des gens bien, des psys, des services hospitaliers où tout est plutôt bien fait. Mais ça reste dur de vivre avec le VIH. » Homme de 46 ans, diagnostiqué en 1992

« Plus de formations et d'éducation concernant le VIH pour tout le personnel de santé, de façon à éviter toutes sortes de discriminations et de comportements pour le moins sérophobes. » Femme de 55 ans, diagnostiquée en 1987

« Les médecins généralistes ne sont pas formés pour faire face au VIH et je ne parle pas des internes... J'ai encore eu une très mauvaise expérience avec un interne en chirurgie qui a eu un comportement déplorable et sans retenue dans le bloc. À quand une formation pour tous les médecins et les futurs médecins sur le VIH ? » Homme de 44 ans, diagnostiqué en 2008

Certains participants proposent la création d'une liste de spécialistes « séropo-friendly » afin d'éviter toute expérience de stigmatisation/discrimination.

« J'aimerais pouvoir consulter une liste préétablie des spécialistes (dentistes, etc.) pour éviter de tomber sur n'importe qui. » Homme de 45 ans, diagnostiqué en 1992

« J'aimerais que l'on puisse me fournir une liste de médecins humains non réfractaires au VIH, et que l'on arrête avec toute cette hypocrisie ambiante. Ce qui fait mal c'est le regard de l'autre, le mauvais comportement, le jugement, la gommette rouge sur une enveloppe et j'en passe ! » Femme de 47 ans, diagnostiquée en 1993

Au-delà des professionnels de santé rencontrés dans le parcours de soins classique des PVVIH, il semble important de renforcer les connaissances des professionnels de santé qui peuvent être amené à prendre en charge des personnes séropositives au VIH qui avancent en âge et **notamment en maison de retraite.**

Considérer les femmes parmi les PVVIH

Enfin, les participantes évoquent leur déception face à **un milieu médical n'intégrant pas les « spécificités féminines »,** et notamment en termes de dosage des traitements ARV. Ceci peut amplifier leurs inquiétudes déjà majorées concernant le vieillissement, les changements corporels liés au vieillissement impactant peut-être davantage la féminité. Une étude menée entre 2013 et 2014 a montré que les femmes étaient encore fortement affectées par leurs traitements et/ou le VIH[26] notamment en termes d'évènements indésirables. Cette étude conclut en affirmant la nécessité d'intégrer plus fréquemment les participants de sexe féminin dans les essais thérapeutiques.

« Une meilleure prise en compte des spécificités féminines » Femme de 56 ans, diagnostiquée en 1988

« Depuis 27 ans rien n'a évolué (en terme de dosage des ARV), on ne parle jamais des femmes. Aucun dépliant à ce jour expliquant si le partenaire peut se contaminer avec une femme séropo. On parle toujours d'un homme séropo. » Femme de 55 ans, diagnostiquée en 1989

[26] Quatremère G. VIH au féminin, l'enquête Eve. Premiers résultats de l'enquête Eve sur les évènements indésirables vécus par les femmes séropositives. Janvier 2015. Inserm, Association Aides. Disponible sur www.aides.org/actu/femmes-et-vih-les-premiers-resultats-de-l-enquete-eve-2892

Conclusion

Les participants à cette enquête ont tendance à prendre soin de leur santé. Ils sont notamment attentifs à leur alimentation. Ils sont en grande majorité satisfaits de leurs suivis du VIH et des autres pathologies ainsi que de leur orientation vers des spécialistes. **Mais si la prise en charge est aujourd'hui globalement une réussite thérapeutique, elle ne suffit plus.** D'ailleurs, l'insatisfaction peut être également perçue comme un marqueur des difficultés à accepter la pathologie et ses conséquences. La question du vieillissement est au cœur des préoccupations de ces personnes vivant depuis 18 ans en moyenne avec le VIH. Elles font face à un triple impact du temps : celui ordinaire de l'avancée en âge additionné à ceux de la vie sur le long terme avec un état inflammatoire à bas bruit et un traitement ARV. Ainsi, six participants sur dix ont été diagnostiqués pour au moins une comorbidité. Un manque de communication entre les PVVIH et leurs soignants ressort en filigrane de cette enquête. Jusqu'à une personne sur cinq ne sait pas si elle est atteinte de telle ou telle comorbidité ou si elle fait l'objet d'une surveillance pour ces pathologies. De nombreuses inquiétudes catalysées par l'avancée en âge ont été formulées, les PVVIH envisageant leur futur de façon globalement pessimiste. Ajoutant de la complexité dans la prise en charge, les expériences et les attentes sont individuelles et donc variables. **Comment uniformiser la qualité de la prise en charge tout en répondant aux besoins individuels est une question complexe.** En dehors des problèmes d'accès géographiques (milieu urbain versus rural), une meilleure communication **entre les PVVIH et leurs différents médecins permettrait d'améliorer le ressenti et le vécu des personnes quant à leur prise en charge.** De même, la prise en compte des difficultés liées au bien-être telles que celles concernant la sexualité, participerait à une meilleure qualité de vie des PVVIH. L'éducation thérapeutique est peu abordée dans l'enquête. L'accès à des séances permettant aux personnes d'évoquer leurs besoins globaux en lien avec leur pathologie pourrait également être renforcé. Enfin, le vieillissement est une question qui demeure encore taboue. Comme souligné par des participants à l'enquête, les personnes âgées, séropositives au VIH ou non, ne sont pas particulièrement choyées dans notre société. Les problématiques telles que la précarisation et l'isolement des personnes vieillissantes, ainsi que la prise en charge des PVVIH dans les maisons de retraite **nécessitent d'être saisies par les pouvoirs publics**.

« Je n'ai pas peur de vieillir, j'ai juste peur de mal vieillir. » Femme de 47 ans, diagnostiquée en 1994

« J'ai besoin qu'on me présente les choses avec optimisme, délicatesse. » Homme de 46 ans, diagnostiqué en 1992

Merci aux participantes et aux participants

Pour plus d'informations : **observatoire@sis-reseau.org**